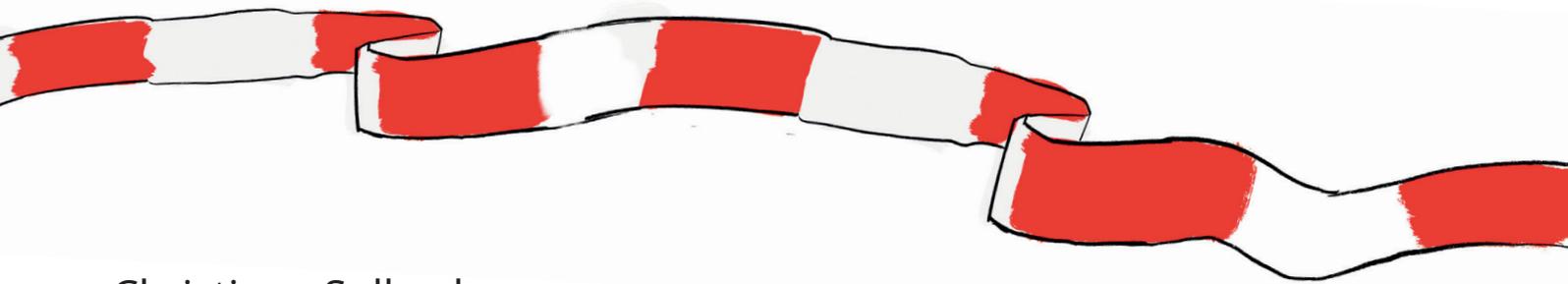


Hürdenlauf Gesundheitssystem! Erfahrungsbericht von Menschen mit seltenen rheumatischen Erkrankungen und unsichtbaren Behinderungen



Christiane Solbach, Persönlicher Hintergrund und ehrenamtliches Engagement

Ich bin seit 33 Jahren schwer chronisch krank und musste schon sehr früh in Erwerbsminderungsrente. Ich habe eine Vaskulitis, eine seltene Form von Rheuma und diverse andere Erkrankungen, die alle nicht direkt sichtbar sind. Seit 25 Jahren engagiere ich mich ehrenamtlich bei der Deutschen Rheuma-Liga im Austausch mit anderen Betroffenen, was mir unendlich guttut. In diversen Gesprächskreisen bin ich aktiv und treffe dadurch viele Menschen, denen es ähnlich geht. Immer wieder erfahre ich, dass es im Gesundheitssystem viele Hürden, Barrieren und Stolpersteine für Menschen mit unsichtbaren körper-

lichen und seelischen Einschränkungen gibt. Ich möchte hier für Menschen mit seltenen rheumatischen Erkrankungen sprechen, aber eben auch für Menschen mit unsichtbaren Erkrankungen, denn die Schnittmenge ist sehr groß.

Herausforderungen im Gesundheitssystem

Die Herausforderungen beginnen für viele Menschen mit der Arztsuche, denn wir haben in Deutschland einen großen Fachärztemangel, der sich vor allem in der internistischen Rheumatologie aufzeigt. Finden Sie mal einen Termin bei

einem Rheumatologen / einer Rheumatologin!

Ich möchte Ihnen das an einem Beispiel erläutern: Eine junge Frau spürt heftige Beschwerden, starke Schmerzen und geht zum Hausarzt. Der macht ggf. Blutuntersuchungen und schickt sie zur Orthopädin, bei der sie Röntgenaufnahmen, CTs und vielleicht MRTs gemacht bekommt. Die Orthopädin „findet nichts“ und nimmt die Beschwerden dadurch nicht ernst. So geht sie zurück zum Hausarzt, der dann vielleicht auch nicht weiterweiß. Die junge Frau ist verzweifelt und sucht weitere Fachärzt*innen auf, da sich die Beschwerden auch an den Organen zeigen. Wenn sie Glück hat, gibt ihr ihr Hausarzt eine Überweisung für die internistische Rheumatologie, doch dann wird es schwierig.

Die junge Frau telefoniert sehr viele Praxen durch. Wenn sie überhaupt mal am Telefon durchkommt, wird ihr allermeist gesagt, dass man keine neuen Patient*innen aufnimmt. An dieser Stelle

kann man die Verzweiflung der jungen Frau sicher schon spüren: Sie fühlt sich schwer krank, aber keiner kümmert sich so recht, überall wird sie abgewiesen. Dazu kommt, dass man, wenn man schwer krank ist, keine Kraft hat, nicht unbedingt klar denken kann. Die Schmerzen und anderen Symptome sind zu stark und meist kommt bei den seltenen rheumatischen Erkrankungen auch eine schwere Fatigue dazu. So fühlt sie sich alleine und deprimiert.

Versorgungslücken in der spezialisierten Medizin

Eine große Problematik besteht darin, dass sich viele Ärzt*innen mit diesen seltenen Erkrankungen nicht auskennen. Die Ärzt*innen haben in ihrem Alltag kaum Zeit, um sich um ihre Patient*innen zu kümmern und seltene Erkrankungen fordern sehr viel Zeit und Aufmerksamkeit. Es geht darum, mit den Patient*innen gemeinsam einen Therapieansatz zu finden und die Therapie genau zu kontrollieren und ggf. umzustellen. So gehen die meisten Betroffenen an große Kliniken und hoffen auf eine interdisziplinäre Behandlung.



Dafür nehmen sie oft sehr weite Anfahrten in Kauf, die in sich schon wieder eine neue Barriere aufbauen: Wer kann mich fahren, wie komme ich hin, wie vereinbare ich das mit meinen Krankheitssymptomen? Leider sind diese Kliniken sehr überlaufen, man braucht in den Ambulanzen sehr viel Zeit, hat einen sehr häufigen Arztwechsel und die Behandlung ist sehr kräftezehrend.

Nicht ernst genommen werden trotz klarer Beschwerden

Da sehr viele von uns Betroffenen aussehen „wie das blühende Leben“, bekommen wir oft keine entsprechende Behandlung durch die Ärzt*innen. Man „tut uns ab“ als Simulant*innen und Hypochonder*innen. Also werden wir oft nicht behandelt, bekommen nicht die Medikamente, die wir brauchen. Da suchen viele von uns weitere Ärzt*innen auf, um das zu bekommen, was uns zusteht: eine konstruktive Behandlung und Aufmerksamkeit! Wir suchen Hilfe, sind krank! Oftmals werden wir Patient*innen dann aber als „Koryphäen-Killer“ bezeichnet.

Barrieren im Sozialsystem

Zudem gibt es Probleme mit einer eventuellen Reha oder gar einer Erwerbsminderungsrente, denn „wenn man uns die Erkrankung nicht ansieht, kann es ja nicht so schlimm sein, oder?“. Auch in den Ämtern ist man mit seltenen Erkrankungen wenig vertraut. Da einen GdB von über 50 zu bekommen, ist extrem schwierig! Da wir selten sind, scheinen die Ärzt*innen und Sachbearbeiter*innen beim Amt für Soziales nicht zu erkennen, wie schwer wir durch unsere Erkrankungen eingeschränkt sind im Alltag, dass wir kaum noch aktiv am Gesellschaftsleben teilnehmen können. Auch nötige Krankschreibungen werden uns oftmals von Ärzt*innen verwehrt, sodass viele von uns Urlaub nehmen, wenn sie einfach nicht zur Arbeit gehen können.

Fehlende Unterstützung und Anerkennung

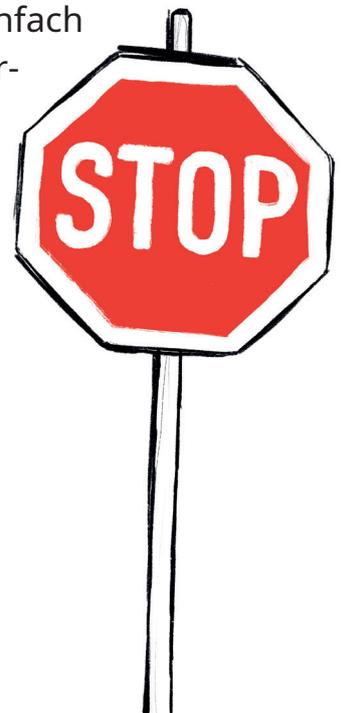
Gesellschaftlich ist es ebenso ein großes Problem, denn wir bekommen im Alltag bei Familie, Freund*innen, Kolleg*innen und Vorgesetzten keine

Unterstützung. Auch da hören wir oft, dass wir ja gar nicht krank wären, weil man es uns nicht ansieht. Da fehlt Hilfe z.B., wenn man einen schweren Aktenordner nicht heben kann, wenn man Türen nicht aufbekommt, weil sie zu schwer aufgehen, weil wir aufgrund unserer Erschöpfung mehr Pausen brauchen, wenn wir „wieder mal krankfeiern“.

Dieses „Schubladendenken“ ist extrem verletzend, herabwürdigend und diskriminierend. Wir wollen nichts, was uns nicht zusteht. Aber wir wollen gesehen und erkannt werden, als das, was wir sind: krank und stark eingeschränkt! Helft uns! Wir sind wertvolle Menschen - auch wenn wir krank sind, keine Menschen 2. Klasse! Im Rahmen der letzten Bundestagswahl habe ich mich an die Politiker*innen im Wahlkampf gewandt und gefragt, was sie für mich als Frau mit chronischen Erkrankungen und als Schwerbehinderte machen. Daraufhin bekam ich ein Achselzucken und einen Verweis auf andere Institutionen. Aber wie viel ist eine Gesellschaft wert, wenn sie sich nicht oder nur unzureichend um ihre schwächsten Glieder kümmert?

Stimmen aus der Selbsthilfe

Ich habe mir mit anderen Betroffenen in den Gesprächskreisen Gedanken gemacht, wie man Abhilfe schaffen könnte. Viele von uns ziehen sich zurück und fallen aus dem Leben, geraten in eine Depression. Andere werden laut und schreien auf, damit man sie endlich anhört. Oder sie werden sarkastisch. Eine gute Antwort auf die Bemerkung „Du siehst doch gut aus, kannst ja nicht krank sein!“ ist: „Danke schön, ich bin ja auch „nur“ krank und nicht hässlich!“ In unseren Gesprächskreisen werden solche schlagfertigen Bemerkungen immer wieder mal ausgetauscht und verinnerlicht, damit man sie abrufen kann, wenn nötig. Aber oft genug sind wir einfach zu schwach, um überhaupt zu antworten, um uns zu wehren. Wir möchten einfach nur akzeptiert und respektiert werden...



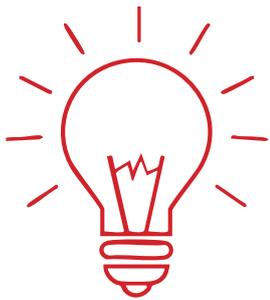


BARRIEREN im System

mit Behinderung oder chronischer Erkrankung
im Gesundheitswesen navigieren

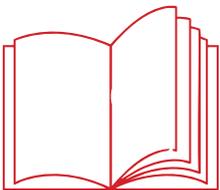
TIPPS HINWEISE RESSOURCEN

Aber es muss ja auch andere Wege geben, wie wir diese Barrieren im Alltag gemeinsam abbauen können?! Mögliche Lösungsansätze sehen wir in:



- Mehr Aufklärung bei Ärzt*innen, Therapeut*innen, Ämtern, in der Gesellschaft.
- Stärkung der Selbsthilfe, denn wir müssen uns gegenseitig helfen und stützen. Nur wir Betroffene wissen, wie es sich anfühlt!
- Broschüren und Informationen zu diesen Problemen können helfen. Es gibt beispielsweise bei der Rheuma-Liga eine Broschüre „**Der grüne Faden**“, in der erklärt wird, wie man sich auf einen Arztbesuch vorbereitet und wie man sich in einem Arztgespräch verhalten sollte. Solche Broschüren sollte es auch für andere Lebenslagen zur Aufklärung geben.
- In den Gesprächskreisen lernt man Hilfe zur Selbsthilfe! Dort kann ich lernen, Verantwortung für mich selbst zu übernehmen. Dessen muss ich mir als Patient bewusst sein und danach agieren. Es sollte in allen Bereichen (Ärzt*innen, Ämter etc.) erreicht werden, dass Selbsthilfegruppen nicht nur als „Jammerclub“ angesehen werden, sondern als gleichwertiger Partner im Gesundheitssystem.
- Mehr Präsenz in den Medien. Krankheit, Behinderung und Selbsthilfe sind nicht sexy! Das wird in den Medien kaum als Thema aufgegriffen.
- Mehr Präsenz in sozialen Medien.

Als Betroffene*r sollte ich selbst für mich Verantwortung übernehmen und aktiv werden, sollte mir Hilfe holen. Dafür haben wir einige Tipps zusammengetragen:



- Ich sollte zunächst viel über meine Erkrankung lernen und recherchieren. Wenn ich mich mit meiner Erkrankung auskenne, kann ich auf Augenhöhe mit Ärzt*innen und Amtspersonen reden, kann mich erklären und diskutieren, für mich selbst kämpfen. Das baut das eigene Selbstwertgefühl auf. Es ist mein Körper, also auch meine Verantwortung!
- Seelisch-moralische Unterstützung und Motivation von Betroffenen für Betroffene ist ein großer Schatz für Menschen mit chronischen Erkrankungen. Die finde ich in den Selbsthilfegruppen.
- Gemeinschaft zu erleben ist so wohltuend: Ich werde verstanden, akzeptiert und respektiert, muss mich vor allem nicht erklären. Alle dort wissen, wie es sich anfühlt. Und ich muss mich nicht länger einsam fühlen, kann unter meinesgleichen wieder ins Leben zurückfinden.
- Wir können die Schwarmintelligenz der Gruppe nutzen: In den Gesprächskreisen gibt es so viel Wissen, so viel Hilfe zu finden!
- Man sollte herausfinden, wo es Hilfsangebote gibt und in welchen Bereichen sie unterstützen können. **Die EUTB** (Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung) kennt kaum jemand, aber sie können mir helfen, Wege zu finden durch das Chaos unseres Sozial- und Gesundheitssystems. Sie wissen, welches Amt, welche Organisation mir helfen kann, helfen ggf. in Amtsdingen. Und es gibt sicher noch andere Organisationen (**VDK, SoVD, Caritas** etc.), die unterstützen können.



BARRIEREN im System

mit Behinderung oder chronischer Erkrankung
im Gesundheitswesen navigieren

Sichtbarkeit für Akzeptanz und Anerkennung

Aber was wir wirklich brauchen, ist, die unsichtbaren Erkrankungen und Behinderungen sichtbar zu machen. Ein Zeichen zu setzen! Für sehbehinderte Menschen gibt es die 3 Punkte. Da weiß jede*r, dieser Mensch braucht Unterstützung. Der Rollstuhl und die Gehhilfen machen auch eine Behinderung sichtbar. Einige Rheumatiker*innen nutzen daher Orthesen, Gehhilfen etc., nicht, weil sie sie brauchen, sondern um Hilfe im Alltag zu bekommen. Aber das kann ja auch nicht der richtige Weg sein, oder?

Es gibt wohl Bestrebungen durch Organisationen, Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen Ausweise an die Hand zu geben, die sie im Falle von benötigter Hilfe vorlegen können. Und

es gibt in Deutschland und international wohl seit kurzem auch die Sonnenblume als Sinnbild für nicht sichtbare Einschränkungen, die als Anhänger, Brosche oder Schlüsselband getragen werden soll. Dazu wäre allerdings eine größere Kampagne nötig, um das Bewusstsein dafür zu schaffen. Die Bekanntheit muss ähnlich groß werden, wie die der drei schwarzen Punkte auf gelbem Grund.

Zusammenfassend sehen wir Rheumies noch einen langen, steinigen Weg vor uns, ehe wir genügend Anerkennung und Respekt, Aufmerksamkeit und Hilfe bekommen. Aber der Kampf lohnt sich! Wir müssen uns zusammentun und gemeinsam für Anerkennung, Aufmerksamkeit, Akzeptanz und Respekt kämpfen, sollten uns stärker in den Fokus der Gesellschaft rücken. Wir dürfen uns nie aufgeben und resignieren!



Inhaltliche Verantwortung:

Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen
mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen
Rheinland-Pfalz
Umbach 4, 55116 Mainz

Der Text stammt von Christane Solbach, Rheuma Liga Rheinland-Pfalz e.V.

Redaktion: LAG Selbsthilfe Rheinland-Pfalz
Illustration und Satz: JSCHKA Kommunikationsdesign

Vielen Dank an die BARMER Landesvertretung
Rheinland-Pfalz / Saarland

BARMER